XXI Convegno Nazionale Federavo - Palamonteparschi (Chianciano Terme)

18-20 maggio 2018

«Non sei solo, ti sto accanto»
L'assistenza negli Hospice

Dr. Pietro La Ciura

Associazione Volontari Ospedalieri onlus

“Gli uomini non avendo potuto guarire la morte, hanno deciso , per rendersi felici, di non pensarci”

Blaise Pascal

I volontari del "fine vita": il nostro equilibrio tra emozioni e sofferenza

Una giornata con gli uomini e le donne dell'Avo nell'hospice del Nuovo Regina Margherita a Roma. "Non veniamo a trovare uno che muore, ma uno che è vivo. Qui c'è l'essenza dell'esistenza". Ma è un volontariato difficile, lo stress emotivo e il burn-out sono sempre in agguato

15 dicembre 2017

"**Ho deciso di venire qui**, non a fatica ma neanche a cuor leggero. Vengo a trovare una persona, come se la conoscessi da un sacco di tempo, per cercare di farla stare un po' meglio.

La cosa più bella è ascoltare: spesso i pazienti si aprono, come se davvero ti conoscessero da sempre, ti parlano della loro vita, dei loro ricordi, ti rendono partecipe… C'è anche chi non vuole parlarti, magari nemmeno vederti, ma sappiamo accettarlo».

Un Gruppo Volontari AVO
Gina, Rosalba, Alessia

"Sono arrivata in Hospice due anni dopo aver fatto volontariato, sempre con AVO, in altri ospedali e in altri reparti…. Volevo qualche cosa di più **coinvolgente** dal punto di vista emotivo, ed ero emozionatissima……

Questo luogo è una testimonianza della complessità della vita

Da un Gruppo Volontari AVO
Rosalba

Non ci sono ricette, di fronte a una persona che vive l'ultima fase della propria vita.

«Cercare di dimostrare la mia vicinanza, soprattutto con il contatto fisico. E poi parlare del passato: quello che hai fatto, i figli, i viaggi…"

Da un Gruppo Volontari AVO
Rosalba, Roberto

L’esperienza della morte viene volentieri allontanata, nascosta, privata della sua dimensione quotidiana e costretta perciò a diventare un tabù, un evento innaturale non facente più parte della vita stessa

Perche la morte è un tabù: alcune cause

- Si muore **raramente a casa**, soprattutto gli anziani
- **Idea sociale** diffusa di quasi immortalità: aspettative molto elevate di salute e di vita
- **Medicalizzazione** estrema della salute/malattia e **del morire/morte**
- Perdita di idealizzazione della morte (il motivo ed il senso) e presenza di **materialismo estremo** (perdita di riferimenti spirituali e/o sacrali)
- **Solitudine** del morente elemento **non utile** alla società dell'apparenza

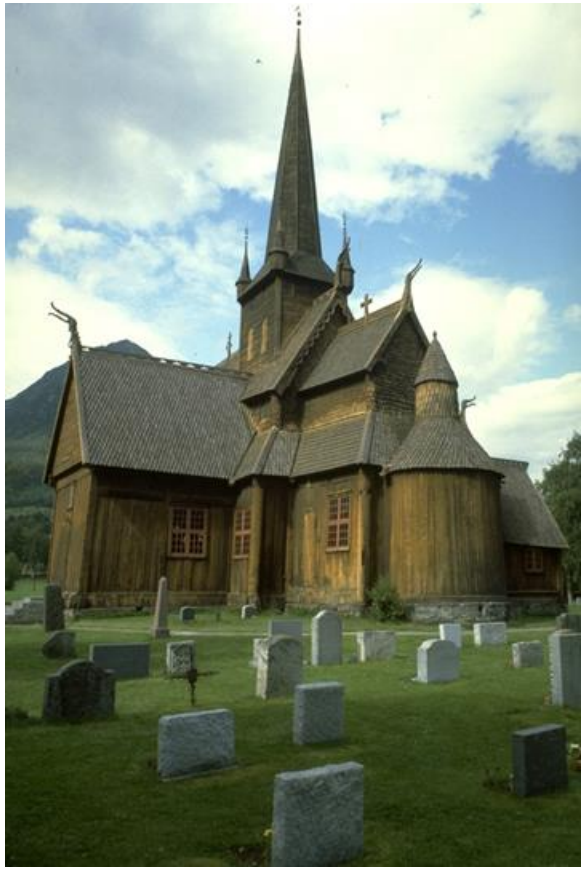
CHI MUORE E' MALATO . . .
… MA IL MORIRE NON E' UNA MALATTIA

- CONSAPEVOLE
- SCEGLIENDO IL "DOVE"
- ACCOMPAGNATO
- CURATO
- SE POSSIBILE … AMATO

Ricordatevi … prima di essere morto sono vivo !

COME VORRESTI MORIRE ?

- VECCHIO
- SANO
- IMPROVVISAMENTE
- DORMENDO
- SENZA SOFFRIRE
- A CASA
- …..



I 5 attributi per una buona morte

- Senza dolore né sofferenza
- In pace con Dio o con se stessi
- Con la vicinanza dei familiari
- Con la mente libera
- Nel rispetto delle scelte espresse

Steinhauser, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other health care providers. *JAMA* 2000:284:2476-2482.

“Palliare”

avvolgere con il pallium

RIMEDIO CHE ATTENUA I SINTOMI SENZA INTERVENIRE DIRETTAMENTE SULLA CAUSA

DAL CURARE AD AVERE A CUORE

LE CURE PALLIATIVE

CHE COSA SONO

?

Insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo famigliare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici.

Legge 15 marzo 2010 n. 81

LE CURE PALLIATIVE

A CHI SI RIVOLGONO ?

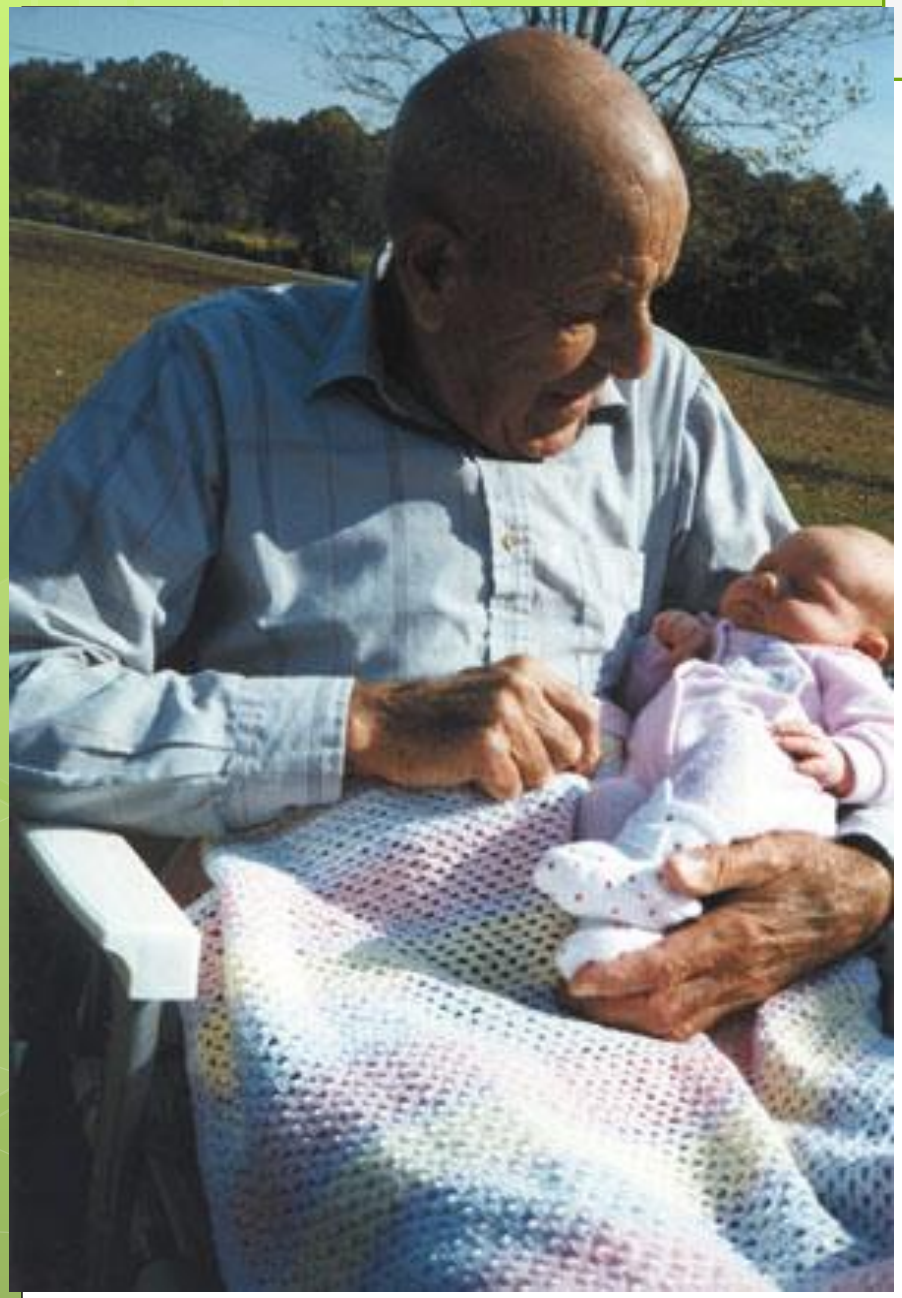
A persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia, o di un prolungamento significativo della vita

……

Legge 15 marzo 2010 n. 81

“ Le C.P. sono un approccio che **migliora la qualità di vita** dei **pazienti** e delle loro **famiglie**, costretti ad affrontare i problemi associati a **malattie potenzialmente mortali**. Tale approccio si esplica attraverso la **prevenzione** e il **sollievo** della **sofferenza** ottenuti tramite l’identificazione precoce, la valutazione e il trattamento del **dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali**”

OMS 2002



Lo scopo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità di vita possibile per il **paziente** e per i suoi **familiari**.

OMS 2002

QUALITÀ DI VITA

?

www.windoweb.it

Qualita' di Vita

Percezione individuale del proprio **ruolo nella vita**, nel contesto di un sistema **culturale** e di **valori** in rapporto ai **propri obiettivi**, aspettative, standard e preoccupazioni.

OMS 1998

- In Italia muoiono ogni anno 550 mila persone
- di cui circa 400 mila affrontano una fase terminale più o meno lunga

Nel caso delle neoplasie:

-270.000 nuovi caso/anno

-178.000 decessi/anno (UN MALATO OGNI 17 ORE)

-65%-90% necessita di cure palliative nell'ultimo periodo di vita

ORIGINI

L’attenzione al morente, l’assistenza e la cura al malato alla fine della vita, è un fenomeno di origine medievale, ma comincia a diffondersi come attitudine socio sanitaria a partire dal XIX secolo

HOSPICE

- Indicava originariamente i luoghi di soggiorno e ricovero per pellegrini, mendicanti e malati.

- Queste istituzioni medievali erano stazioni di sosta e ristoro, ma anche tappe di un pellegrinaggio spirituale oltre che fisico.

HOSPICE

HOSPICE MOVEMENT

Movimento culturale che ha portato alla nascita della medicina palliativa

HOSPICE

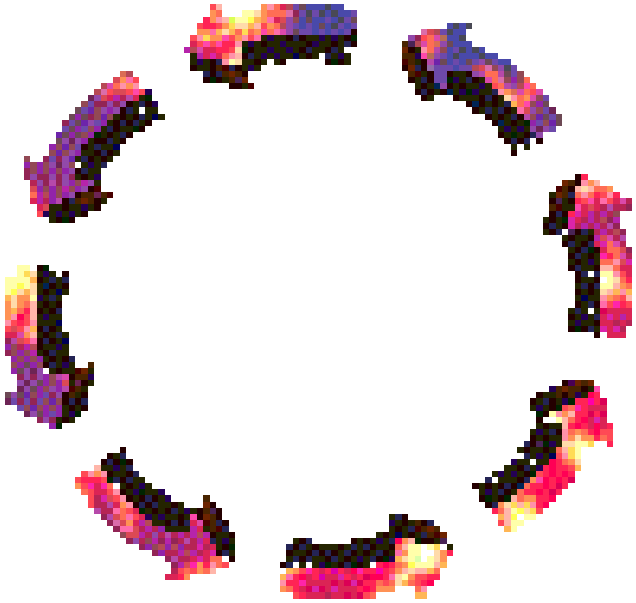
Luogo dove si ricevono cure lungo la strada che si percorre verso la morte

L’hospice è parte integrante della rete di assistenza ai malati terminali: esso è una delle opportunità assistenziali che vengono offerte alla libera scelta del malato e della sua famiglia

CURE PALLIATIVE

Assistenza domiciliare e centro diurno

Hospice



ospedale

Ambulatori

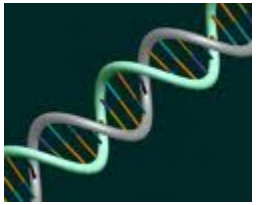
Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?



Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Ma che cosa è un Hospice ?

Se tu vedi un Hospice…….. vedi ‘un Hospice ’

SPIRITO DI GRUPPO

condivisione delle responsabilità

Equipe multidisciplinare

- Capacità professionale
- Predisposizione a lavorare in gruppo
- Capacità a relazionarsi con gli altri
- Disponibilità ad aiutarsi
- Disponibilità a condividere sentimen
  informazioni
- **Convinzione sull'importanza di condividere un obiettivo … raggiungibile solo in gruppo**

Se non ricordiamo non possiamo comprendere.

Edward Morgan Forster

Il termine inglese **hospice** è diventato un riconosciuto neologismo a livello internazionale dal significato unico e preciso: **centro residenziale di cure palliative**. Esso designa, quindi, una **struttura sanitaria** residenziale per malati terminali.

In altri termini si tratta di un luogo **d'accoglienza e ricovero temporaneo**, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.

Sito Ministero della salute 2014

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 riguardante **i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi** per i centri residenziali di cure palliative elenca le caratteristiche che devono possedere gli **hospice**.

E' tipicamente costituito da ***camere singole*** *con* ***bagno privato****, dotate di una poltrona-letto per l'eventuale presenza di un accompagnatore anche durante la notte.*
Ogni camera è dotata di ***confort quali telefono, aria condizionata, televisione e frigorifero****. Il paziente stesso, se lo desidera, può* ***personalizzare la camera*** *con oggetti di arredamento portati dal proprio domicilio.*

Il D.P.C.M 29 novembre 2001 riguardante la Definizione dei livelli essenziali di assistenza, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 33 dell' 8 febbraio 2002, Supplemento Ordinario n. 26, indica che "la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da una aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture dedicate alle cure palliative:

Assistenza Ambulatoriale
Assistenza Domiciliare Integrata
Assistenza Domiciliare Specialistica (legge 38)
Ricovero Ospedaliero in regime ordinario

Day hospital (Day Hospice legge 38)

Assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative (Hospice).

DECRETO 22 febbraio 2007, n.43

REGOLAMENTO RECANTE: ”DEFINIZIONE DEGLI STANDARD RELATIVI ALL’ASSISTENZA AI MALATI TERMINALI IN TRATTAMENTO PALLIATIVO IN ATTUAZIONE DELL’ARTICOLO 1, COMMA 169 DELLA LEGGE 30 DICEMBRE 2004, n. 311”

STANDARD QUANTITATIVI E QUALITATIVI

……..

02. Numero di posti letto in hospice:
≥ 1 posto letto ogni 56 deceduti a causa di tumore.

03. Numero di hospice in possesso dei requisiti di cui al d.P.C.M. 20 gennaio 2000 e degli eventuali specifici requisiti fissati a livello regionale / numero totale di hospice: 100%

Quanti Hospice al 2017 ?

Al presente : **201**

Piemonte: 16 Hospice
Lombardia: 32 Hospice
Sardegna: 4 Hospice
Campania: 8 Hospice
Abruzzo : 6 Hospice
…….. etc.

In futuro : **250 ?**
per un totale di **2125 posti letto** (0,34)

-- 156.000 morti per cancro/anno --

FILOSOFIA DELLE CURE PALLIATIVE

- L'hospice rappresenta un anello della rete assistenziale, non necessariamente l'ultimo
- La filosofia delle cure palliative deve caratterizzare tutti gli altri setting assistenziali (domicilio, lungodegenza …)

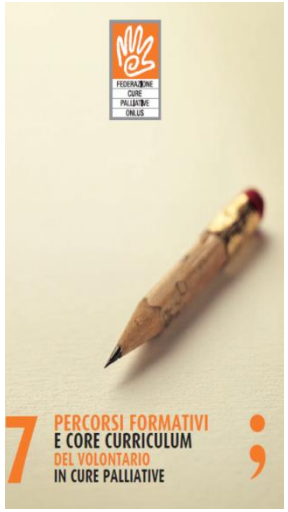
- FORMAZIONE DEL PERSONALE e DEI VOLONTARI

FORMAZIONE

Legge n.38 del 2010

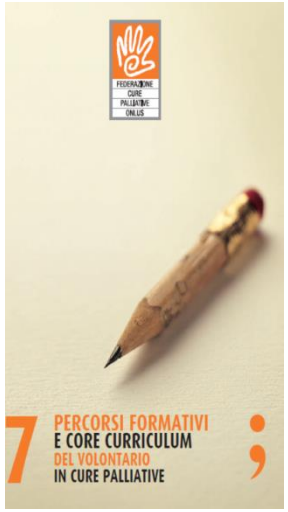
ART. 8(Formazione e aggiornamento del personale…..) , comma *4:*
sono definiti percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale per i volontari

Ciò che rende **insostituibile il volontario** operante all'interno della **rete di Cure Palliative** nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative.



Pur non essendo una figura professionale,

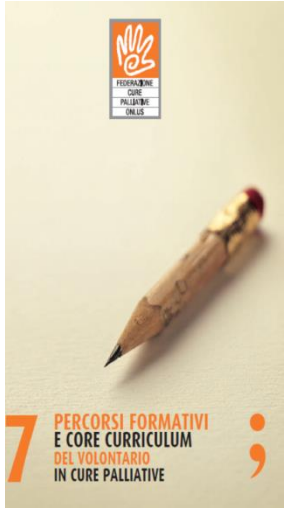
il volontario fa parte dell'equipe a cui riferisce del suo operare



In base alle caratteristiche dell'Organizzazione cui appartiene, il volontario può svolgere attività che presuppongono un contatto diretto con il malato e la sua famiglia *-Volontari dello stare -*

ma anche

attività funzionali all'Organizzazione e alla promozione culturale e informativa sulle Cure Palliative. *–Volontari del fare-*



La necessità di strutturare e descrivere dei percorsi omogenei per i volontari nelle Cure Palliative nasce dalla complessità contestuale in cui i volontari operano, ma anche dalla specificità del profilo che il volontario assume all'interno dei contesti di cura.

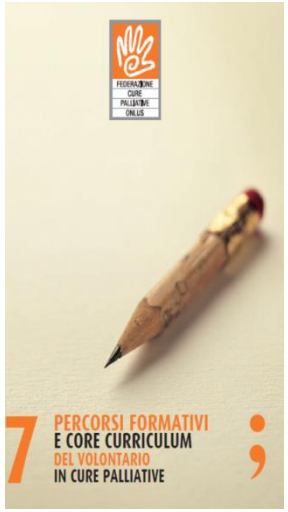
Il percorso si configura in quattro fasi:

a) selezione

b) formazione di base

c) tirocinio

d) formazione permanente

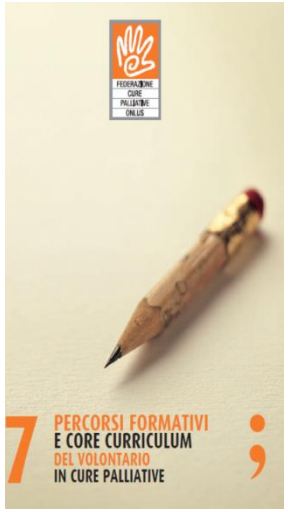


IL PERCORSO FORMATIVO:

Selezione

La selezione ha lo scopo di **valutare l'idoneità** dell'aspirante volontario (psicologo …) sulle seguenti aree:

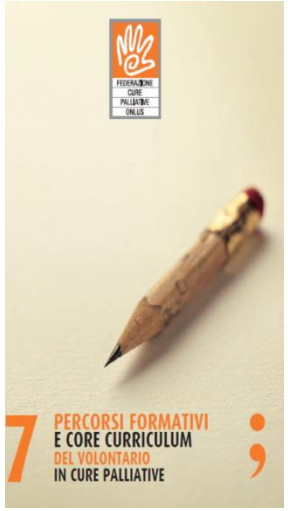
- la dimensione **motivazionale**
- la dimensione **psicologica ed emozionale** (capacità di reazione ad eventi stressanti)
- la dimensione **relazionale**
- le **aspettative**
- la **storia personale** in rapporto al tema della **malattia** e alla dimensione del **lutto**



IL PERCORSO FORMATIVO:

Formazione di base

- fornire **conoscenza sulla storia e sui principi** delle Cure Palliative
- dare **strumenti** per **conoscere** potenzialità e limiti del **ruolo del volontario** ……
- fornire gli **strumenti tecnici**, relazionali e **comunicativi** per **accompagnar**e e supportare emotivamente e praticamente il **malato ed i familiari** nel corso della malattia nei diversi setting assistenziali;
- **favorire** nel volontario la costruzione del **senso di appartenenza all'Organizzazione** ……..

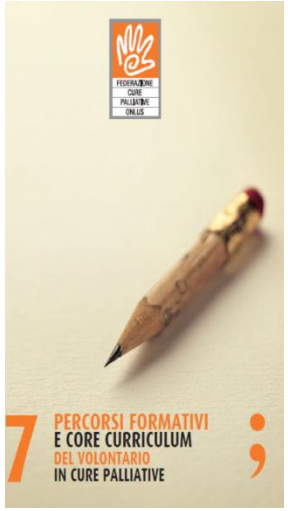


IL PERCORSO FORMATIVO:

Tirocinio

- Il volontario che intenda svolgere attività di assistenza ai pazienti e ai familiari deve essere **avviato ad un tirocinio per un periodo di formazione e di prova** presso una struttura di Cure Palliative

- Ogni nuovo volontario deve essere **affiancato** da **un tutor, volontario già in servizio da almeno un anno**

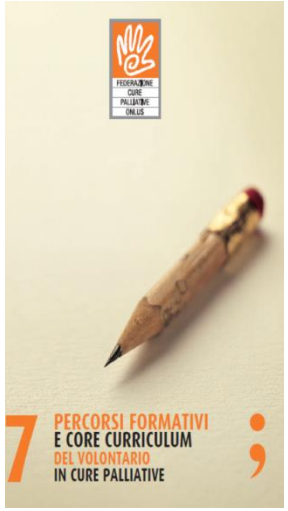


IL PERCORSO FORMATIVO:

Formazione permanente

Ai volontari deve essere garantita una **adeguata formazione** permanente. La frequenza alle proposte formative è **obbligatoria** su:

- la dimensione psicologica della malattia e del morire;
- la comunicazione verbale e non verbale;
- la famiglia, il sistema e le dinamiche familiari;
- aggiornamento sulle Cure Palliative e la Terapia del Dolore;
- studio e discussione dei casi.



IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE DEVE:

- **Presentarsi** all'ammalato **chiarendo il proprio ruolo**.
- Utilizzare sempre la divisa e/o il **cartellino identificativo.**
- Essere puntuale nel rispetto dei turni e degli orari.
- **Partecipare regolarmente agli incontri di aggiornamento, formazione** e supervisione previsti durante l'anno, **obbligatori rispetto al proseguo dell'esperienza.**
- **Mantenere il segreto professionale** con chi non è operativamente coinvolto nella cura e nell'assistenza dell'ammalato.

IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE DEVE:

- Mantenere un dialogo costante con gli altri volontari e collaborare con **gli operatori** sentendosi **parte di una stessa "squadra".**
- Muoversi con discrezione evitando di interferire con il lavoro medico-infermieristico.
- **Entrare con grande rispetto nella vita dell'ammalato e della sua famiglia**.
- Stabilire **una relazione armoniosa** nei confronti **dell'ammalato e della sua famiglia** valorizzando la presenza di parenti ed amici.

IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE DEVE:

IN HOSPICE IN PARTICOLARE:

- **Partecipare alle riunioni dell'èquipe** e discutere con i referenti qualsiasi richiesta dell'ammalato e della famiglia.

- Comunicare preventivamente e concordare con il **responsabile dei volontari** le iniziative che si ha intenzione di svolgere a favore dei singoli ospiti o della struttura.

- I volontari **POSSONO (NON DEBBONO)** collaborare con il personale addetto alla cucina:
  - nella distribuzione del pranzo o della cena
  - nell'assunzione del cibo **per i pazienti indicati dal personale**;
  - proporre generi di confort al paziente;

IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE NON DEVE:

- **Angosciare l'ammalato con racconti dei propri problemi personali**.
- **Intraprendere iniziative verso il paziente senza chiedere prima al personale addetto**. La non conoscenza delle condizioni cliniche-sociali e familiari del paziente, oltre a mettere a rischio l'incolumità del paziente, può avere effetti psicologici e relazionali negativi.
- **Porsi da tramite nella comunicazione tra paziente e personale medico-infermieristico.**
- **Esprimere valutazioni circa l'operato** delle figure sanitarie.
- **Accedere nelle stanze le cui porte, per scelta dell'ammalato stesso o della sua famiglia, sono chiuse**. I pazienti sono a conoscenza della presenza dei volontari. La chiusura della porta potrebbe essere una scelta di restare soli

IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE NON DEVE:

Affrontare argomenti politici o religiosi e, in ogni caso farlo con grande prudenza e rispetto della condizione degli ospiti e del loro orientamento.

In caso di conflitti familiari, **prendere posizioni, esprimere giudizi e opinioni** contro l'una o l'altra parte o raccontare confidenze o informazioni ricevute.

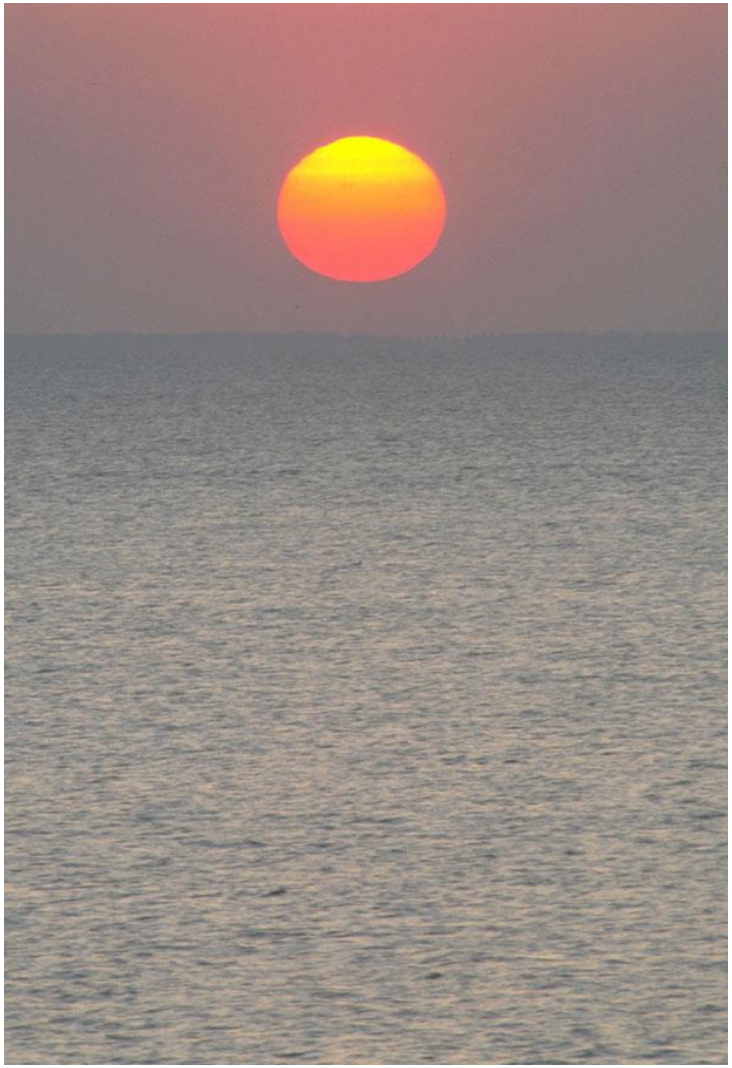
Presentarsi con un abbigliamento inadatto, **usare profumi eccessivi, e quant'altro può arrecare disturbo al paziente.**

Sostituirsi al personale sanitario con consigli sulle terapie e sulle problematiche cliniche o esprimere valutazioni sulle scelte terapeutiche.

Parlare ad alta voce nei corridoi soprattutto nel **citare pazienti scomparsi**

Hospice: *tra presente e futuro*

- Come luogo di cura
- Come nodo fondamentale della rete di cure palliative
- **Come luogo di formazione e di multiprofessionalità**
- Come luogo di ricerca
- Come luogo di cultura diffusa al territorio
- **Come luogo di incontro**



MORIRE UN PO' PRIMA
O UN PO' PIU' TARDI
NON HA IMPORTANZA;
È MORIRE BENE
O MORIRE MALE
CHE HA IMPORTANZA

Seneca, lettere morali

EQUIPE

SS CURE PALLIATIVE ASL CN 1

- 1 Direttore SC
- 1 Capo Sala SC
- 1 Medico responsabile Hospice
- 4 medici
- 1 infermiera responsabile Hospice
- 7 infermiere hospice
- 3 infermieri centrale operativa
- 14 infermieri case manager assistenza domiciliare
- 1 infermiera CD
- 7 OSS Hospice
- 1 psicologo (15 ore)
- 1 medico nutrizionista (4 ore)
- 1 terapista della riabilitazione (12 ore)
- 1 cappellano
- **11 Volontari (Lega tumori, anapaca)**
- 2 amministrative